larevuedupraticien

314, Bureaux de la Colline,
92213 Saint-Cloud Cedex
Tél. : 01 55 62 68 00 Fax : 01 55 62 68 12
revprat@gmsante.fr
www.larevuedupraticien.fr

DIRECTION DES RÉDACTIONS MÉDICALES
RÉDACTEUR EN CHEF
Jean Deleuze

RÉDACTEUR EN CHEF ADJOINT
Marie-Aude Dupuy

COMITÉ DE LECTURE ET DE RÉDACTION SCIENTIFIQUE
Jean-Noël Fiessinger, Jean-Michel Chabot, Jean-François Cordier, Claude-François Degos, Richard Delarue, Jean Deleuze, Olivier Fain, Bernard Gavid, Laurent Karila, Alexandre Pariente, Alain Tenaillon

A COLLABORÉ À CE NUMÉRO
Hélène Esvant

RELECTEURS ET CONSEILLERS SCIENTIFIQUES 2012-2013
Y. Agid, J.-C. Barbare, A. Benachi, A. Borgne, E. Bouvet, F. Bricaire, J. Carlet, X. Chevalier, J.-C. Daubert, J.-C. Delchier F. Desgrandchamps, B. Fautrel, M. Fix, J.-C. Guilland, P.-Y. Hatron, C. Hill, L. Iserin, P.-H. Jarreau, M. Lanteri-Minet, C. Legendre, J.-L. Mas, E. Masmejean, J.-Y. Pierga, P. Plouin, P.-F. Plouin, C. Rey, C. Robert, C. Roux, J.-A. Sahel, F. Schürhoff, A. Simon, F. Zinzindohoué.

COMITÉ D'HONNEUR
Dominique Laplane

Secrétariat de la rédaction
Patricia Fabre

RÉDACTION EN CHEF TECHNIQUE
Chantal Trévoux (6806) ctrevoux@gmsante.fr
Directrice artistique
Cécile Formel (6928) cformel@gmsante.fr
Secrétaires de rédaction
Cristina Hoareau, Julie Pauly
Rédacteurs-réviseurs
Virginie Laforest

larevuedupraticien®
est une publication de **GLOBAL MÉDIA SANTÉ SAS**
Principal actionnaire : ATMED SAS
www.globalmediasante.fr

GMS Santé

Capital de 4 289 852 €
Durée de 99 ans à compter du 30.03.99
ISSN : 0035-2640 - Dépôt légal à parution
N° de commission paritaire : 0217 T 81658
IMPRESSION : SIEP, 77590 Bois-le-Roi

DIRECTION GÉNÉRALE-DIRECTION DES PUBLICATIONS
Alain Trébucq (6903) atrebucq@gmsante.fr

CONTRÔLE FINANCIER
Corinne Vandenbroucke (6852)
cvandenbroucke@gmsante.fr

DIRECTION MARKETING
Tatiana de Francqueville (6904)
tdefrancqueville@gmsante.fr
Responsable marketing et communication
Stéphanie Richard (6977) srichard@gmsante.fr
Emplois et carrières
Irène Rakotoharime(6957) irakoto@gmsante.fr
Petites annonces
Patricia Fabre (6971) pfabre@gmsante.fr

MEDICAL EDUCATION
Valériane Cariou (6818) vcariou@gmsante.fr
Chef de publicité
Nadia Belehssen (6808) nbelehssen@gmsante.fr

DIRECTION COMMERCIALE
Davouth Op (6913) dop@gmsante.fr
Cécile Jallas (6915) cjallas@gmsante.fr
Assistantes
Agnès Chaminand (6962) achaminand@gmsante.fr
Maria Costa (6881) mcosta@gmsante.fr
Chef de publicité Internet
Mélanie Macé (6811) mmace@gmsante.fr

RESPONSABLE DU MARKETING-BUSINESS DÉVELOPPEMENT
Solange Quina (6945) squina@gmsante.fr
Assistante
Brigitte Schifano (6838) bschifano@gmsante.fr

ABONNEMENTS
Abonnement France 1 an : 175 €
CCP Paris 202 A (Global Média Santé SAS)
Tél. : 01 55 62 69 75 ; 01 55 62 69 41
Fax : 01 55 62 69 56 abo@gmsante.fr

La revue adhère à la charte de formation médicale continue par l'écrit du Syndicat de la presse et de l'édition des professions de santé (SPEPS) et en respecte les règles. (Charte disponible sur demande). Reproduction interdite de tous les articles sauf accord avec la direction.

Les liens d'intérêts des membres du Comité de lecture et de rédaction scientifique sont consultables sur www.larevuedupraticien.fr **(Qui sommes-nous ?).**

Jean-François Cordier
Membre du comité de rédaction

Le *patient-expert*

Le terme de « patient-expert », apparu il y a 15 ans,[1] est ambivalent.
Il a d'abord désigné une personne atteinte d'une affection chronique qui, en lien avec ses médecins, est capable au quotidien de « gérer » au mieux sa maladie.
Dans les affections chroniques qui sont désormais la majorité des recours médicaux, c'est moins la guérison que le contrôle de la maladie et l'amélioration clinique du patient qui sont les objectifs principaux. Le médecin se doit de délivrer à son patient une information générale sur sa maladie et son traitement, adaptée à son âge, à son environnement socio-familial, et à ses comorbidités. En retour, il incombe au patient d'informer son médecin de son vécu et de ses priorités. L'éducation thérapeutique, qui devrait pouvoir être proposée à tous, vise à informer plus en détail sur les traitements, à améliorer l'observance et la capacité à autogérer les problèmes les plus courants. Mais finalement, c'est le patient qui est seul juge de ce qui est réaliste et faisable dans la prise en charge que lui propose son médecin.
Une autre définition du patient-expert, probablement plus pertinente, désigne un patient dont l'expertise, plus approfondie (y compris dans la compréhension psychologique), lui permet d'une part de la mettre au service d'autres patients, et d'autre part de participer, avec les médecins, aux développements d'une prise en charge plus globale de la maladie.
Actuellement grâce en particulier à Internet, chaque patient dispose d'une grande, voire trop grande quantité d'informations. Mais cette information est hétérogène, générale, et non personnalisée. D'où l'importance du patient-expert qui peut être à la fois l'interlocuteur privilégié d'autres patients et le partenaire des médecins. Il est en effet détenteur d'un savoir personnel profane et « expérientiel », enrichi de celui des autres patients dont il est à l'écoute et grâce auxquels il a pu identifier, notamment, des besoins non ou mal pris en compte par les médecins et le système de soins. Ce savoir singulier, devenant collectif (souvent dans le cadre d'associations de patients, qui doivent être compétentes), devrait progressivement s'imposer comme une nécessité éthique dans la prise en charge globale des personnes malades. Cela est particulièrement vrai dans le domaine des maladies rares, où le patient-expert, dans le domaine fini de sa maladie, développe une connaissance souvent plus globale et étendue que celle du médecin traitant, voire du spécialiste de proximité. Il faut souligner aussi le rôle des patients-experts « par procuration », parents ou aidants, impliqués dans la prise en charge de la maladie chronique d'enfants ou d'adultes atteints de déficience intellectuelle.
Une formation spécifique du patient-expert, compte tenu de l'importance de son rôle vis-à-vis des autres patients et de la collectivité, mérite d'être formalisée et validée dans un cadre universitaire.[2] L'implication du patient-expert dans la recherche clinique, et en particulier les essais thérapeutiques, est également une nécessité, à la fois dans la conception des protocoles, le contrôle éthique, et même l'interprétation des résultats. •

1. Saving lives : our healthier nation. Department of Health. London, 1999.
2. L'université Pierre-et-Marie-Curie, à Paris, a développé une formation diplômante du patient-expert (contact : catherine.tourette-turgis@upmc.fr).

LA REVUE DU PRATICIEN - TOUS DROITS RESERVES